DOMOTIZACIÓN DE HOGARES PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD. DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y VIDA INDEPENDIENTE. EL CASO DEL PROYECTO RUMBO EN CASTILLA Y LEÓN.

Marchiaro, Fausto

Abogado. Magíster en Estudios Avanzados en Derechos Humanos (UC3M). Técnico de proyectos en Impulsa Igualdad

Resumen

El proyecto Rumbo es una iniciativa impulsada por el Gobierno de España en conjunto con entidades líderes del tercer sector de la discapacidad durante los años 2022 a 2024. Su objetivo es el diseño e implementación de soluciones innovadoras piloto abocadas a mitigar la institucionalización de las personas con discapacidad. En el caso de Castilla y León, la entidad Impulsa Igualdad ha ejecutado diversas acciones. Dentro de éstas, se ha desarrollado un programa de domotización de hogares con el objetivo de efectivizar múltiples Derechos Humanos del público beneficiario. En este contexto, luego de un año de seguimiento y mejora de las medidas aplicadas, es posible presentar evidencia científica acerca de los impactos positivos de esta buena práctica.

Palabras clave: *Personas con discapacidad, políticas públicas, Derechos Humanos, domótica, innovación.*

Abstract

The Rumbo Project is an initiative driven by the Government of Spain in collaboration with leading entities from the third sector of disability from 2022 to 2024. Its primary goal is the design and implementation of innovative pilot solutions aimed at mitigating the institutionalization of people with disabilities. In the case of Castilla y León, the organization Impulsa Igualdad has carried out various actions. Among these, a home automation program has been developed with the aim of actualizing multiple Human Rights for the beneficiary audience. In this context, after a year of monitoring and improving the applied measures, it is possible to present scientific evidence regarding the positive impacts of this public policy.

Keywords: *People with disabilities, public policies, Human Rights, domestic automation.*

EL PROYECTO RUMBO

El "Proyecto Rumbo: hacia un modelo de autonomía personal conectada e inclusiva" es una iniciativa colaborativa impulsada por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 del Gobierno de España[1]. El mismo reúne la colaboración de distintas

[1] El proyecto es parte del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia, financiado con fondos Newt Generation de la Unión Europea.

entidades del tercer sector de la discapacidad, las cuales han trabajado mancomunadamente desde el año 2022 con el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 y la Universidad Carlos III de Madrid (UC3M) en la elaboración de una gran gama de políticas públicas abocadas a mitigar la institucionalización de las personas con discapacidad, fomentado su autonomía y vida independiente.

En este sentido, a través de una organización que representó las diferentes realidades presentes en el territorio español, 22 entidades repartidas a lo largo y ancho del país diseñaron e implementaron una serie de acciones en beneficio de la amplia mixtura de sujetos que forman parte del colectivo de la discapacidad. De esta manera, la gestión estatal se erigió como supervisora de la gran amalgama de actividades implicadas en el proyecto ya que delegó su materialización a las entidades expertas. Asimismo, el equipo de la UC3M – como órgano académico especializado – asesoró y periódicamente almacenó la información producida a lo largo del proyecto a efectos de elaborar un nuevo catálogo de servicios de promoción de la autonomía personal a efectos de transferir a la administración pública los conocimientos adquiridos. En consecuencia, los saberes adquiridos a partir de Rumbo buscan cimentar las bases para construir un nuevo modelo de cuidados cuyo faro sea la desinstitucionalización de las personas con discapacidad.

Por tales motivos, el proyecto se estructuró en 3 etapas fundamentales: pilotaje, escalabilidad y transferencia de conocimientos. En la primera, iniciada en mayo de 2022, los equipos técnicos se abocaron a diagramar las distintas acciones en cuestión, ejecutándolas de manera provisoria sobre públicos previamente escogidos. Una vez cumplido ello, tuvo lugar la escalabilidad, la cual consistió en intensificar y ampliar aquellas actividades que debido a sus características e impacto positivo sobre el público hubieron de ser calificadas como "soluciones innovadoras" por parte del personal de la UC3M. De este modo, se anheló que aquellas acciones especialmente valiosas se expandan lo más posible sobre eventuales beneficiarios. Concretamente, el período de escalamiento tuvo lugar hasta el día 30 de junio de 2024, habiéndose iniciado a comienzos del año 2023.

Ahora bien, el proyecto se encuentra ahora en su tercer y última etapa, la cual concluirá en diciembre de 2024. Aquí, el objetivo será que todos los saberes, experiencias y conocimientos adquiridos a partir de la experiencia de Rumbo puedan sintetizarse en un nuevo catálogo de servicios de promoción de la autonomía personal. Por lo tanto, el proyecto en sí se erige en un modelo de política pública innovadora, colaborativa y horizontal ya que la experiencia obtenida a través del trabajo de una multiplicidad de sujetos será la base para diseñar un modelo de cuidados transformador, centrado en la persona y en el proyecto de vida independiente de las personas con discapacidad.

Sintetizando, los objetivos principales de Rumbo han sido:

Actuar sobre el medio físico, en la vivienda de cada persona con discapacidad, para prevenir su abandono promoviendo las formas de vida elegidas libremente.

Poner en marcha una serie de alojamientos de transición para las personas con discapacidad que quieren iniciar un proyecto de vida independiente pero no disponen de los recursos ni apoyos necesarios o precisan de un espacio y tiempo de

adaptación, transición y aprendizaje previo a la vida independiente en autonomía completa.

Evitar el recurso de residencias o dependencia familiar facilitando alojamiento accesible a las personas con discapacidad.

Transformar los recursos residenciales de las zonas de proyecto piloto en espacios de recursos de apoyo integral a la vida independiente.

Garantizar la autonomía personal y prevenir situaciones de dependencia en personas con necesidades de apoyos y cuidados de larga duración no cubiertos por el actual sistema de atención.

Favorecer la participación comunitaria de las personas con discapacidad con el fin de promover la vida independiente.

Generar conocimiento experto en los equipos y profesionales implicados que fortalezca e incorpore el paradigma de la atención centrada en la persona, los proyectos de vida independiente y el diseño universal en infraestructuras productos y servicios.

Coordinar un ecosistema de apoyos a la autonomía personal de las personas con discapacidad, en riesgo de institucionalización o residentes en centros residenciales.

Transferir a las administraciones el conocimiento generado en el marco del programa, creando un modelo de desinstitucionalización transferible y asumible para su implementación. (Proyecto Rumbo, 2024)

Por último, en la siguiente figura se puede observar la capilaridad territorial alcanzada gracias al proyecto.

Figura 1

Distribución geográfica del proyecto Rumbo



Las diferentes figuran en forma de casa señalan las distintas poblaciones donde se han ejecutado acciones del programa (Proyecto Rumbo, 2024).

El proyecto Rumbo en Castilla y León

En el caso particular de Castilla y León, las entidades ejecutantes del plan han sido las federaciones autonómicas de Impulsa Igualdad (antes PREDIF), COCEMFE (Confederación de Personas con Discapacidad Física), ASPACE (Confederación Española de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral) y Confederación Autismo España. Considerando ello, puede destacarse cómo las diversas gamas de discapacidades encontraron representación en este caso debido a la participación de las nombradas asociaciones civiles.

Ahora bien, centrándonos en las actuaciones específicas de Impulsa Igualdad en la Comunidad Autónoma mencionada, es menester señalar que la hoja de ruta elaborada por el personal técnico de la entidad busco abordar de manera integral el problema de la vulneración de derechos del público beneficiario. Es así que, en primer lugar, se realizó una tarea estrictamente de investigación, incluyendo mapeos, detección de necesidades individuales y colectivas, encuestas estratégicas, entre otras metodologías de obtención de datos útiles.

Superada esta etapa, se puso en marcha el plan de ejecución del programa, el cual incluyó una rica variedad de actividades. Entre las mismas sobresalieron el servicio integral de asistencia personal, un estudio sobre vivienda accesible en Castilla y León elaborado en conjunto con la Universidad de Valladolid, programas de formación en asistencia personal, acciones de empoderamiento e inclusión comunitaria, talleres abiertos sobre accesibilidad, promoción de servicios de fisioterapia en el medio rural, actividades deportivas y ocio en beneficio de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, celebración de alianzas estratégicas con agentes del sector público y privado, entre otras. Sumado a ello, es preciso hacer hincapié en el enfoque capilar que ha tenido el proyecto en cuanto un indicador de relevancia a la hora de su materialización fue la dicotomía ruralidad – urbanidad[2].

En adición a lo expuesto, un punto neurálgico ha sido el plan de domotización de hogares para personas con discapacidad. Conforme se narrará a continuación, esta medida ha tenido un impacto más que significativo en la vida de sus beneficiarios debido al hecho de que la utilización de la tecnología en las viviendas particulares incrementó la autonomía e independencia, mitigando aspectos estructurales que conducen a la institucionalización de las personas con discapacidad.

LA DOMOTIZACIÓN DE HOGARES COMO UN CASO DE BUENA PRÁCTICA

Previo a sumergirnos en lo que es el objeto principal de esta ponencia, resulta necesario realizar una aproximación al concepto abordado en este aportado a efectos de bridar claridad. En su *Manual de domótica*, Huidobro Moya y Millán Tejedor (2010) señalan:

[2] Según el Ministerio de Agricultura, Pesca y Alimentación (2021), se considera rural a las poblaciones que poseen menos de 30.000 habitantes o bien con una densidad poblacional menor a 100 habitantes por kilómetro cuadrado. En tal sentido, Castilla y León es la tercera Comunidad Autónoma con mayor población rural, luego de Extremadura y Castilla - La Mancha.

> (…) domótica, es originaria de la palabra latina "domus" [de la que ha derivado la raíz *domo* que quiere decir *casa*] y de la palabra francesa "informatique" [de la que ha derivado la palabra informática] (sic) (…) La domótica se aplica a la ciencia y a los elementos desarrollados por ella que proporcionan algún nivel de automatización o automatismo dentro de la casa (…) integra una serie de automatismos en materia de electricidad, electrónica, robótica, informática y telecomunicaciones, con el objetivo de asegurar al usuario un amento del confort, de la seguridad, de ahorro energético, de las facilidades de comunicación y de las posibilidades de entretenimiento. (4)

La domotización de hogares particulares de personas se inscribió como una acción orientada al cumplimiento del objetivo número 3 del proyecto "Evitar el recurso de residencias o dependencia familiar facilitando alojamiento accesible a las personas con discapacidad" (Proyecto Rumbo, 2024). A través de la incorporación de tecnología en los hogares se buscó crear condiciones de habitabilidad más favorables para los usuarios, fomentando que el entorno de la vida diaria sea más accesible y mitigando así la necesidad de acudir a residencias, centros u otros espacios habitacionales que no sean los propios.

Atento a las múltiples dependencias, necesidades de apoyo y barreras que obstaculizan la autonomía e independencia, es un hecho a todas luces claro el que las personas con discapacidad pasen una mayor cantidad de tiempo en sus viviendas – sean propias o residencias -, a diferencia de las personas sin discapacidad. Es por ello que, crear condiciones de vida que faciliten la autonomía en el espacio propio se presenta como una necesidad prioritaria del colectivo bajo análisis. Por ende, el recurso de la domotización aparece como una herramienta considerable a la hora de abordar esta problemática.

En consonancia con lo dicho, repasemos ahora en que consistió la política pública implementada. En primer lugar, el público al que fue dirigido fue personas con discapacidad física[3], el cual es el espectro de personas de interés y protección para la entidad Impulsa Igualdad. A partir de cuestionarios que valoraban indicadores tales como grado de dependencia, necesidades de apoyos, existencia o no de vínculos de contención, vulnerabilidad expresada en términos económicos, edad, género, lugar de la residencia (urbana o rural), titularidad de la vivienda de la residencia, entre otros, se crearon instrumentos de medición capaces de apreciar el grado de vulnerabilidad de las personas interesadas en participar del proyecto y, por lo tanto, parámetros objetivos que justificarán seleccionar a un candidato frente a otro.

---

[3] "La discapacidad física se presenta cuando existe una pérdida de la función motora, ya sea parcial o total, afectando la capacidad de una persona para moverse o manipular objetos. Es importante reconocer que la discapacidad física también puede influir en otras áreas, como el lenguaje (…) [La discapacidad física puede manifestarse como] monoplejía: afectación de un solo miembro; triplejia: afectación de tres miembros; cuadriplejia: afectación de los cuatro miembros; paraplejia: afectación de los miembros inferiores; hemiplejia: afectación de un lado del cuerpo; diplejía: afectación más intensa de la mitad inferior del cuerpo" (Impulsa Igualdad, 2024).

A partir de aquí fue posible confeccionar una lista de posibles beneficiarios a los que, mediante entrevistas realizadas por el equipo técnico de la entidad y de la empresa especializada en domótica contratada, se les propuso un proyecto de domotización de sus hogares – tomando como parámetro las necesidades específicas de cada usuario -. De este modo, a través del trabajo colaborativo mencionado pudo elaborarse una respuesta particularizada cuya base de inspiración fue el paradigma de la Atención Centrada en la Persona[4] .

De esta manera, a las personas escogidas para formar parte del proyecto piloto se les doto de la tecnología necesaria en sus hogares para favorecer planes de vida autónoma e independiente. Así, las reformas incluyeron porteros inteligentes, controladores inalámbricos, enchufes inteligentes, cerraduras electrónicas, asistentes virtuales controlados por voz, persianas automatizadas, bombillas inteligentes, aplicaciones del móvil aptas para controlar la casa, entre otras. Asimismo, el número de beneficiarios total ascendió a un total de 22 familias, distribuidas tanto en el medio urbano como rural.

DESINSTITUCIONALIZACIÓN, VIDA INDEPENDIENTE Y DERECHOS HUMANOS

Como se ha mencionado precedentemente, el objetivo primordial de Rumbo ha sido desarrollar planes pilotos abocados a la desinstitucionalización de las personas con discapacidad. Sin embargo, ¿qué entendemos por institucionalización? Huete García, Huete García y Martín Gómez (2015) parten del hecho de que, en Europa, el recurso de las instituciones residenciales fue la herramienta común para atender las necesidades de la vida diaria de personas con requerimientos de alojamiento y asistencia, entre ellas las personas con discapacidad[5]. Asimismo, remarcan en que tales espacios cumplimentaron desde antaño funciones sociales, educativas y de atención a necesidades básicas (Ídem). Sumado a ello, es preciso hacer hincapié en la dinámica de ghetto de éstos debido a que, como indica la Coalición Europea para la Vida Comunitaria, una institución es "cualquier lugar en el que las personas son aisladas, separadas y/o obligadas a vivir juntos. Una institución es también cualquier lugar en el que las personas no tienen, o no se les permite, ejercer un

---

[4] Acerca de este concepto y su aplicación a las personas con discapacidad puede consultarse el artículo de Arellano Torres y Peralta López (2015).

[5] Esta definición puede ampliarse con lo expresado por el delegado del CERMI para los Derechos Humanos y para la Convención de la Discapacidad de Naciones Unidas, Gregorio Saravia, quien sostiene que "Por institucionalización se entiende el ingreso, voluntario o involuntario, en un centro abierto que presta servicios continuados y que se convertirá en la residencia, permanente o temporal, de una persona con discapacidad. El concepto «centro abierto» engloba a las residencias para personas mayores, los hospitales de media y larga estancia, los centros de atención a personas con discapacidad física, los centros de atención a personas con discapacidad intelectual, los centros psiquiátricos (las unidades de salud mental comunitarias y las unidades de hospitalización), los hospitales de día, los centros de día, las unidades de noche, el acogimiento familiar, las viviendas con servicios de apoyo, las unidades de convivencia y los centros de rehabilitación psicosocial y laboral. Quedan excluidos los centros penitenciarios e instalaciones análogas" (p. 89).

control sobre su vida y sus decisiones del día a día" (Coalición Europea para la Vida Independiente, como se citó en Huete García et al., 2015, 9).

Por lo tanto, el carácter distintivo de la institucionalización es su normatividad. Así, en un espacio-tiempo claros, bajo la adopción de roles y mandatos, los residentes deben seguir normas estrictas y patrones de conducta de manera seriada, en cuanto éstos realizan sus actividades rutinarias conforme las instrucciones del personal a cargo – desde el amanecer hasta el momento de la finalización del día -. Por ende, la subjetividad individual es tamizada a raíz de que el sujeto es considerado a partir de pautas generalizadas, siendo un eslabón homogéneo dentro de un colectivo superior que lo engloba, los residentes del centro[6].

El conjunto de caracteres descriptos, amén a otras vulneraciones de Derechos Humanos que han sido frecuentes en estos espacios, son muestra suficiente para argumentar que la desinstitucionalización es un fin adecuado a efectos de garantizar los derechos de las personas con discapacidad[7]. No obstante, la prevención de la institucionalización es a todas luces una tarea compleja, susceptible de abordarse a través de múltiples políticas públicas. En este sentido, la garantía de condiciones habitacionales que favorezcan la autonomía e independencia se presenta como una herramienta eficaz en aras de alcanzar los derechos normativamente consagrados. Muestra de ello han sido el seguimiento y evaluación que hemos realizado sobre los beneficiarios del proyecto piloto de domotización de hogares, en los cuales se reflejan los impactos positivos sobre la vida de las personas.

En el caso particular de las personas con discapacidad física – segmento poblacional con el que se trabajó en el proyecto piloto -, las valoraciones de impacto arrojaron beneficios sobre múltiples indicadores. Es así que los usuarios manifestaron aumentos en su percepción sobre la propia autonomía, disminución de la dependencia para con familiares o personas de apoyo, mejora en la salud mental y autoestima e incremento de sus relaciones sociales. Paralelamente, es necesario destacar el ahorro indirecto en beneficio de los usuarios ocasionado por la disminución en la contratación de servicios tales como asistencia personal u otras figuras de cuidado. Por otra parte, actualmente estamos a la espera de los resultados en materia de retorno social de la inversión (SROI, por sus siglas en inglés) ocasionados por esta política pública, trabajo realizado en conjunto por personal investigador de la UC3M.

Por último, los siguientes gráficos sirven para ilustrar lo señalado hasta aquí:

---

[6] Un estudio acerca de la dinámica del poder, los individuos y las instituciones sociales puede consultarse en la reconocida obra *Vigilar y Castigar* de Michel Foucault (2002) originalmente publicada en el año 1975.

[7] Entre otras, las consecuencias de esta práctica pueden sintetizarse en: "a) un sentimiento profundo de soledad; b) sentimientos de incomprensión; c) aislamiento de la sociedad en general; d) desarraigo; e) incertidumbre frente a su futuro al no saber quién los va a apoyar, proteger, acompañar; sentimientos de rechazo; f) baja autoestima; g) la falta de lazos y redes; h) falta de preparación para la asunción de la autonomía progresiva en el ejercicio de los derechos." (Saravia Méndez, 2022, p. 93).

Figura 2

Percepción de aumento de vida independiente de los usuarios



Figura 3

Mejora en la prestación de servicios de cuidado gracias a la domótica



CONCLUSIONES

El "Proyecto Rumbo" se presenta como una iniciativa pionera y multifacética que busca redefinir el paradigma de atención a las personas con discapacidad en España, enfocándose en la promoción de la autonomía personal y la vida independiente. A través de un enfoque colaborativo que ha involucrado al Estado, el tercer sector y la academia, se ha logrado diseñar e implementar políticas públicas innovadoras que,

en última instancia, tienen como objetivo la desinstitucionalización de este colectivo, alineándose con los principios fundamentales de los Derechos Humanos.

Las etapas sucesivas del proyecto— pilotaje, escalabilidad y transferencia de conocimientos —han permitido no sólo la creación de soluciones adaptadas a las realidades específicas de las personas con discapacidad, sino también la validación de prácticas que, al demostrar su efectividad, han sido ampliadas para alcanzar a un mayor número de beneficiarios. En particular, la domotización de hogares emerge como un caso ejemplar de buena práctica, subrayando cómo la tecnología puede ser un catalizador crucial para fomentar la independencia y reducir la necesidad de recurrir a instituciones residenciales.

Uno de los principales desafíos que se desprenden de esta experiencia es la necesidad de garantizar que las políticas de desinstitucionalización sean sostenibles y se adapten a las diversas necesidades de las personas con discapacidad. La autonomía personal no puede ser entendida como un fin en sí mismo, sino como un medio para el pleno ejercicio de los Derechos Humanos, lo que implica un enfoque integral que considere tanto las necesidades físicas como las psicológicas, sociales y económicas de los individuos.

Asimismo, se evidencian retos significativos en la transferencia efectiva de los conocimientos adquiridos durante la implementación del proyecto hacia el diseño de políticas públicas que puedan ser adoptadas de manera generalizada por las administraciones locales y nacionales. Es crucial que los modelos y herramientas desarrollados, como el catálogo de servicios de promoción de la autonomía personal, sean lo suficientemente flexibles y adaptables a las distintas realidades territoriales, garantizando que nadie quede atrás en el proceso de desinstitucionalización.

En conclusión, el Proyecto Rumbo ha demostrado ser una iniciativa transformadora que no sólo ha buscado cambiar la vida de las personas con discapacidad, sino también sentar las bases para un nuevo modelo de cuidados basado en los principios de la Atención Centrada en la Persona y el respeto a los Derechos Humanos. Sin embargo, la plena vigencia de estos derechos exige una continuidad en el compromiso de las instituciones y la sociedad en su conjunto para avanzar hacia un futuro donde la vida independiente sea una realidad accesible para todos, superando las barreras estructurales que aún persisten día a día.

Referencias

Arellano Torres, A. y Peralta López, f. (2015). *El Enfoque Centrado en la Familia, en el campo de la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales*? Revista de Investigación Educativa, 33 (1), 119-132. DOI: http://dx.doi.org/10.6018/rie.33.1.198561

Coalición Europea para la Vida Independiente, como se citó en Huete García A., Huete García M., Marín Gómez, A. y Quezada García, M. (2015). *Institucionalización de las personas con discapacidad en España*. Observatorio Estatal de la Discapacidad.

Foucault, M. (2002). *Vigilar y Castigar*. *Nacimiento de la prisión*. Siglo XXI Editores Argentina.

Huete García A., Huete García M., Marín Gómez, A. y Quezada García, M. (2015). *Institucionalización de las personas con discapacidad en España*. Observatorio Estatal de la Discapacidad.

Huidobro Moya, J. y Millán Tejedor, R. (2010). *Manual de Domótica*. Creaciones Copyright S.L.

Impulsa Igualdad. (2024). *Entendiendo la discapacidad física y orgánica*. https://tinyurl.com/ffydjmn6

Ministerio de Agricultura, Pesca y Alimentación. (2021). *La población de las áreas rurales en España supera los 7,5 millones de personas*. https://tinyurl.com/2pj7n98p

Proyecto Rumbo. (2024). *Quiénes somos*. https://tinyurl.com/23yd32sv

Saravia Méndez, G. (2022). *La desinstitucionalización de las personas con discapacidad como parte del derecho a la inclusión en la comunidad, visión social*. Anales de Derecho y Discapacidad (Nº Especial julio 2022), 77-106.